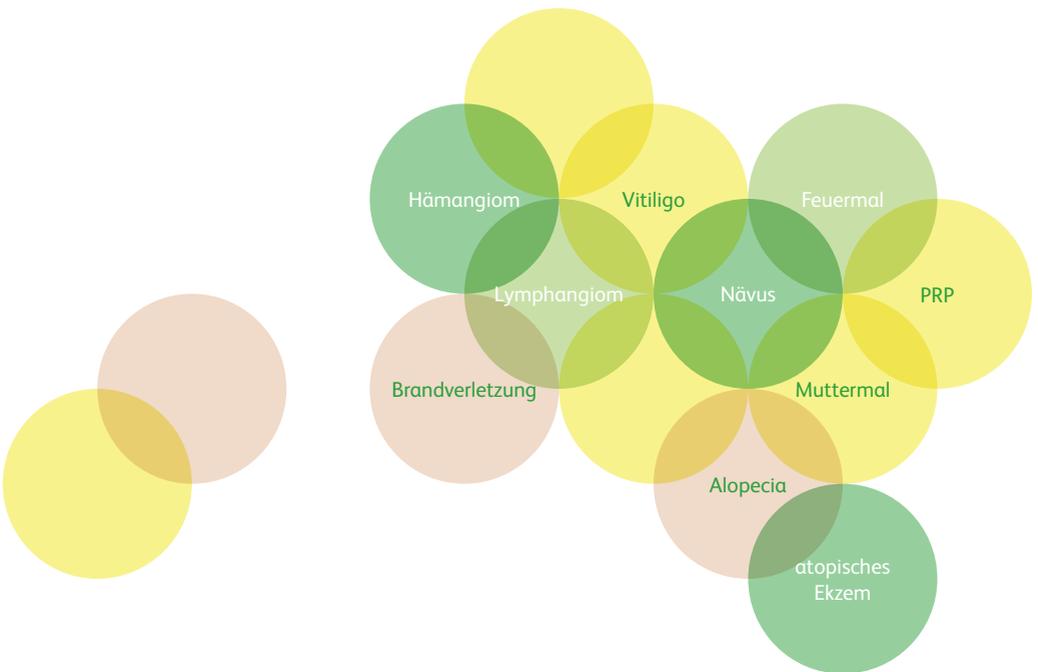


Hautstigma

Eine Initiative zur Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit einer Hautauffälligkeit

Jahresbericht 2019



Inhaltsverzeichnis

Die Hautstigma-Initiative: Ein Überblick	2
Was verstehen wir unter Hautauffälligkeiten?.....	4
Was leistet die Hautstigma-Initiative?	6
Wir begleiten und unterstützen.....	6
Wir beraten und stärken	8
Wir vernetzen.....	10
Wir schulen: Medizinische Camouflage.....	11
Wir setzen uns für Prävention ein	12
Wir informieren und sensibilisieren.....	14
Fokusthema «PROS» Erkrankungen	16
Informationsveranstaltung für «PROS»-Betroffene.....	16
Erfahrungsbericht von Pablo mit einem «M-CM».....	18
Face Equality Kampagne.....	20
Face Equality Week 2019	22
Hautstigma Pressesprecher*innen	24
Exkurs: Ausstellung «How Do You C ME NOW?»	26
Hautstigma-Initiative: Wer steckt dahinter?	28
Gönner und Spenden.....	30
Impressum	31

Die Hautstigma-Initiative: Ein Überblick

Die Hautstigma-Initiative wurde von Fachpersonen des Zentrums Kinderhaut des Kinderspitals Zürich ins Leben gerufen. Ihr Ziel ist die Verbesserung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit angeborenen oder durch Krankheit oder Unfall bedingten Hautläsionen.

Kinder und Jugendliche mit sichtbaren Hautläsionen erleben in ihrem Alltag häufig unangenehme soziale Reaktionen. Sie werden angestarrt, bemitleidet und manchmal auch gemieden oder sogar verspottet. Dies kann ihre Lebensqualität und ihr psychisches Wohlbefinden beeinträchtigen.

Die Hautstigma-Initiative setzt sich für betroffene Kinder und Jugendliche sowie deren Angehörige ein.

«Ich pack's»

Unter dem Motto «Ich pack's» leisten und vermitteln wir Beratung und Unterstützung für direkt betroffene Familien. Zudem fördern wir die Vernetzung von Betroffenen.

«Sich(t) verändern»

Unter dem Motto «Sich(t) verändern» setzen wir uns dafür ein, breite Teile der Gesellschaft über Hautauffälligkeiten zu informieren und der Stigmatisierung von Betroffenen vorzubeugen.



Foto: Valérie Jaquet

Auch mit Narben kann ich lachen

Die Hautstigma-Initiative setzt sich ein für Kinder und Jugendliche mit einer Hautauffälligkeit



Schau mich ruhig an.

Alica kam mit einem Hämangiom – einer Fehlbildung der Blutgefässe – zur Welt. Seither hat sie einiges erlebt.

Was verstehen wir unter Hautauffälligkeiten?

Hautauffälligkeiten können verschiedene Ursachen haben. Sie können angeboren oder durch Krankheiten oder Unfälle bedingt sein. Nachfolgend stellen wir Ihnen einige Hautauffälligkeiten vor.*



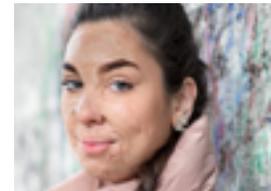
Kongenitale melanozytäre Nävi sind angeborene, gutartige, braune Muttermale. Der Hautfarbstoff wird von den Hautzellen Melanozyten produziert, welche bei allen Menschen in der Haut vorhanden sind. Bei Nävi sind diese Hautzellen ungleichmässig verteilt und bilden Zellnester, die dann als braune Flecken sichtbar sind.



Ein **Feuermal**, auch **Naevus flammeus** genannt, ist eine angeborene Fehlbildung der feinen Blutgefässe der Haut, die als rötlicher Fleck sichtbar ist. Feuermale können überall am Körper vorkommen. Sie sind nicht schmerzhaft und benötigen nicht zwingend eine Behandlung.



Eine **lymphatische Malformation**, auch **Lymphangiom** genannt, ist eine gutartige Gefässfehlbildung, die durch eine Fehlbildung von Lymphgefässen entsteht. Die meisten Lymphangiome betreffen den Kopf- oder Halsbereich



Verbrennungen und **Verbrühungen** gehören zu den häufigsten Unfällen im Kindesalter. Tiefe Verletzungen benötigen häufig eine aufwändige und langwierige Behandlung und hinterlassen sichtbare Narben.

Weiterführende Informationen zu diesen und weiteren Hautauffälligkeiten finden Sie auf unserer Website: hautstigma.ch

*Hautauffälligkeit: Wir verwenden bewusst den Begriff «Auffälligkeit» und vermeiden damit jegliche Begriffe mit einer negativen Konnotation, wie beispielsweise «Entstellung» oder «Missbildung».

Unsere Narben bestimmen nicht unser Leben.

Mafalda und Diogo haben sich als Kind schwer verbrannt. Heute stehen sie selbstbewusst im Leben.

hautstigma.ch

Was leistet die Hautstigma-Initiative?

Wir begleiten und unterstützen

Komplexe Hautverletzungen, wie beispielsweise schwere Verbrennungen, benötigen oft lange Spitalaufenthalte und eine langjährige Rehabilitation, was eine Belastung für die ganze Familie darstellen kann. Wir begleiten und unterstützen betroffene Familien.

Kinder und Jugendliche, die aufgrund einer ausgeprägten Hautverletzung – beispielsweise nach einer schweren Verbrennung – eine lange Zeit im Spital verbringen müssen, empfinden den Übertritt aus dem geschützten Rahmen des Spitals zurück in den Alltag häufig als eine grosse Herausforderung. Nach Spitalaustritt folgt oft eine langjährige Rehabilitationsphase, welche für die gesamte Familie kräftezehrend sein kann.

Kinder und Jugendliche mit komplexen Hautverletzungen werden am Zentrum für brandverletzte Kinder, Plastische und Rekonstruktive Chirurgie des Kinderspitals Zürich von einer Pflegeberaterin unterstützt. Die Pflegeberaterin begleitet die betroffene Familie während des Übergangs vom Spitalaufenthalt ins ambulante Setting und danach. Dabei arbeitet sie eng mit dem interdisziplinären Team zusammen, das an der stationären und ambulanten Betreuung des Kindes beteiligt ist, und unterstützt die Familie bei der Koordination und Umsetzung der benötigten Rehabilitationsmassnahmen zu Hause.

Die «Pflegeberatung Plastische Chirurgie» hat sich inzwischen am Kinderspital Zürich als Bestandteil der «Advanced Nursing Practice (ANP) Haut und Wunde» etabliert. Die «ANP» umschreibt die Praxis von spezialisierten, praxiserfahrenen Pflegenden. Leider sind solche Leistungen in unserem Gesundheitssystem nur begrenzt abrechenbar. Deshalb bedingt die Weiterführung dieses Angebotes weiterhin Drittmittel.



Karin Willi, Pflegeberaterin Plastische Chirurgie

hautstigma.ch



Mir ist es egal, wenn die Leute mich anschauen – machen eh alle
Helena kam mit einem Riesenmuttermal im Gesicht zur Welt

Wir beraten und stärken

Hauterkrankungen oder Unfallfolgen können mit einer Vielzahl von körperlichen, psychischen und sozialen Belastungen für das betroffene Kind und seine Familie einhergehen. Zur Unterstützung bieten wir Betroffenen individuelle psychologische Beratungsgespräche an.

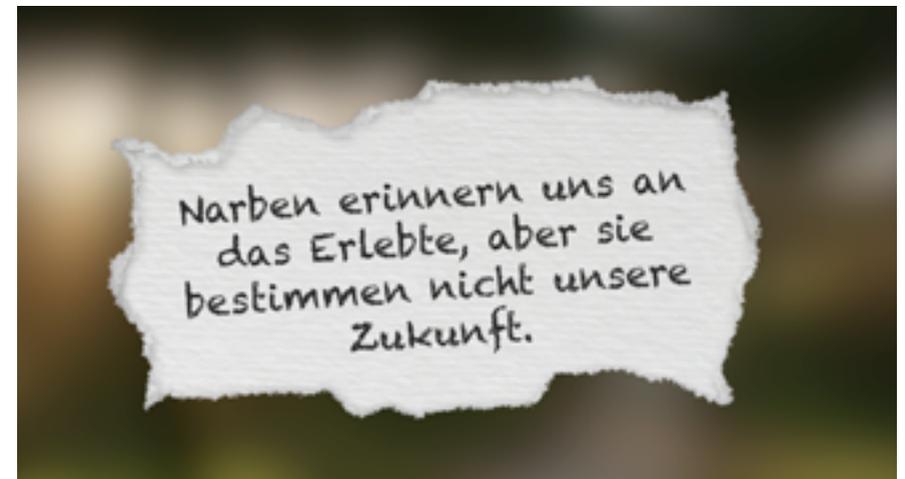
Kinder und Jugendliche mit einer komplexen Hauterkrankung brauchen oft eine langdauernde medizinische Behandlung, was für die ganze Familie kräftezehrend sein kann. Angstauslösende Ereignisse, wie beispielsweise ein Verbrennungsunfall, können zudem mit posttraumatischen Belastungsreaktionen einhergehen.

Hinzu kommt, dass Kinder und Jugendliche, die in ihrem Erscheinungsbild auffallen, in ihrem Alltag häufig unangenehme soziale Reaktionen erleben. Sie werden angestarrt, gemieden oder sogar beschimpft und verspottet, was sich negativ auf ihre Lebensqualität und ihr psychisches Befinden auswirken kann.

Zur Prävention von und zur Unterstützung bei psychosozialen Schwierigkeiten oder im Umgang mit belastenden Situationen bieten wir betroffenen Familien individuelle psychologische Beratungsgespräche an.

Die Betreuung richtet sich nach dem Bedarf der Familie und kann die Beratung des betroffenen Kindes und/oder der Eltern beinhalten.

Kontakt:
Dr. phil. Ornella Masnari
eidg. anerkannte Psychotherapeutin
ornella.masnari@kispi.uzh.ch





Wir fördern die Vernetzung von Betroffenen
Hautstigma organisiert regelmässig Familien-Treffen für Kinder und Jugendliche mit Hauterkrankungen oder -verletzungen.

Wir vernetzen

Leider gibt es in der Schweiz sehr wenige Organisationen, die sich für die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit Hauterkrankungen einsetzen. Betroffene Familien fühlen sich mit ihrer Situation häufig allein. Dies wollen wir ändern, indem wir die Vernetzung Betroffener fördern.

Die Vernetzung von Betroffenen ist ein wichtiger Schritt zur Stärkung der einzelnen Familien. Es kann äusserst wertvoll sein, sich mit anderen Familien, die mit einer ähnlichen Situation konfrontiert waren oder sind, auszutauschen. Deshalb wollen wir die Vernetzung von Familien mit Kindern mit Hauterkrankungen fördern.

Dazu stärken wir als erstes bereits bestehende Organisationen, indem wir deren Bekanntheit fördern und betroffene Familien auf deren Angebote aufmerksam machen.

Darüber hinaus fördern wir die Vernetzung von Betroffenen, indem wir Familien mit ähnlichen Hauterkrankungen zusammen bringen und Kontakte herstellen.

Dies ist insbesondere bei seltenen Hauterkrankungen, wo es schwierig ist, andere betroffene Familien zu finden, wichtig.

Stehen Familien vor einer schwierigen Entscheidung, beispielsweise ob sie ein grossflächiges Muttermal chirurgisch entfernen lassen sollen oder nicht – kann es ebenfalls hilfreich sein, sich mit anderen Familien, die eine ähnliche Entscheidung treffen mussten, auszutauschen. Wir bemühen uns darum, solche Kontakte und Erfahrungsaustausche zu ermöglichen.

Informationen zu bereits durchgeführten sowie zukünftige Hautstigma-Treffen finden Sie unter: hautstigma.ch/hautstigma-treffen



Wir schulen: Medizinische Camouflage

Manchmal kann es hilfreich sein, eine Hautauffälligkeit in bestimmten Situationen mithilfe von besonderen Make-up-Produkten zu kaschieren. Zwei speziell ausgebildete Pflegefachfrauen bieten am Kinderspital Zürich individuelle Camouflage-Make-Up Kurse an.

Für gewisse Hautunregelmässigkeiten gibt es medizinisch nur eingeschränkte Behandlungsmöglichkeiten. Auch nach plastisch-rekonstruktiven Operationen bleiben häufig sichtbare Narben zurück. Manchmal kann eine Narbe oder eine Hautauffälligkeit für Betroffene störend sein. Die medizinische Camouflage bietet eine Möglichkeit, Hautunregelmässigkeiten farblich an die umliegenden Hautareale anzupassen und somit davon abzulenken.

Medizinische Camouflage ist ein stark deckendes Make-Up. Es wird sowohl von Frauen als auch von Männern benutzt. Es kann im Gesicht, wie auch in anderen Körperregionen angewendet werden. Dabei wird das Make-Up individuell auf den Hautton abgestimmt.

Camouflage ist kein Wundermittel, welches die Narben verschwinden lässt. Durch die farbliche Anpassung der Hautauffälligkeit kann aber davon abgelenkt werden.

Am Zentrum Kinderhaut des Kinderspitals Zürich bieten zwei speziell ausgebildete Pflegefachfrauen individuelle Camouflage-Make-Up-Beratungstermine an.

Weitere Informationen finden Sie unter: hautstigma.ch/camouflage

Kontakt:
camouflage@kispi.uzh.ch



Wir setzen uns für Prävention ein

Verbrühungen und Verbrennungen gehören zu den häufigsten Unfällen im Kindesalter. Deshalb ist Präventionsarbeit wichtig.

Verbrennungen und Verbrühungen gehören auch in der Schweiz nach wie vor zu den häufigsten Unfällen im Kindesalter. Die Unfälle passieren oft in der häuslichen Umgebung. Beispielsweise kann das Herunterziehen einer Tasse mit heissem Tee bei einem Kleinkind eine lebensgefährliche Verbrühung verursachen. Jedes Jahr kommt es auch zu schweren Unfällen durch den Gebrauch von Brandbeschleunigern, beispielsweise beim Grillieren. Viele dieser Unfälle könnte man durch Sicherheitsmassnahmen verhindern. Daher ist Aufklärung und Präventionsarbeit wichtig.

Wir nutzen jeweils die von Deutschland aus lancierten Aktion «**Tag des brandverletzten Kindes**», welcher jeweils am 7. Dezember stattfindet, um auf Massnahmen zur Prävention von thermischen Verletzungen hinzuweisen.

Unsere Präventionsbroschüre finden Sie unter: hautstigma.ch/tag-des-brandverletzten-kindes





Wir informieren und sensibilisieren

Wir setzen uns dafür ein, breite Teile der Gesellschaft über Hautauffälligkeiten zu informieren und der Stigmatisierung von Betroffenen vorzubeugen.

Wir informieren und sensibilisieren

Mittels Hautstigma-Initiative setzen wir uns für die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit Hautauffälligkeiten ein. Dazu gehört, dass wir nicht nur direkt Betroffene unterstützen, sondern uns auch dafür einsetzen, die Öffentlichkeit über Hauterkrankungen zu informieren und der Stigmatisierung von Betroffenen vorzubeugen.

Als wir die Hautstigma-Initiative ins Leben gerufen haben, war es für uns klar, dass wir gleichzeitig auf zwei Ebenen ansetzen müssen: Einerseits wollen wir direkt betroffene Familien die bestmögliche Unterstützung bieten, andererseits hatten wir von Anfang an auch den Anspruch die Thematik auf gesellschaftlicher Ebene anzusprechen und uns dafür einzusetzen, die breite Öffentlichkeit zu sensibilisieren und der Stigmatisierung von Betroffenen vorzubeugen.

Es freut uns sehr, dass wir in den letzten Jahren mittels diverser Aktionen dieses Ziel verfolgen konnten.

Eine unserer grössten Veranstaltungen, war die Foto-Ausstellung **«Schaut uns ruhig an»**, welche im September 2018 im Rahmen des 150 Jahre Jubiläums des Kinderspitals Zürich stattgefunden hat.

Weiterführende Informationen zu dieser Ausstellung sowie zu anderen Awareness-Kampagnen finden Sie auf unserer Webseite. Dort finden Sie auch zahlreiche Informationen zu verschiedenen Hautauffälligkeiten sowie Erfahrungsberichte von betroffenen Familien, Literaturempfehlungen und weiterführende Links.

hautstigma.ch/kampagnen

Hautstigma
Eine Initiative zur Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit einer Hautauffälligkeit

Informationen Unterstützung Kampagnen Wissenschaft Erfahrungsberichte Mitmachen News

«Schaut uns ruhig an»
– Ausstellung des Zentrums Kinderhaut

8. - 23. September 2018

Mo-Fr: 10-19 Uhr | Sa-Su: 13-17 Uhr
Casum Auditorium, Zürich
Eintritt frei

[Mehr erfahren](#)

Was wir wollen
Die Hautstigma Initiative hat zum Ziel, Kinder und Jugendliche mit angeborenen oder durch Krankheit oder Unfall bedingten Hautveränderungen zu stärken und ihr Lebensqualität von Betroffenen und deren Angehörigen zu verbessern.

Ich pack's!
Unter dem Motto «Ich pack's!» bieten wir Unterstützungsgespräche für direkt betroffene Kinder und Jugendliche sowie deren Angehörige an. Dazu gehören Informationsmaterialien, Austauschmöglichkeiten für Betroffene, u.a.m.

Sich[t] verändern
Unter dem Motto «Sich[t]verändern» wollen wir negative Vorurteile gegenüber Menschen mit sichtbaren Hautveränderungen abbauen und der Stigmatisierung von betroffenen Personen vorbeugen.



Information und Vernetzung

Im August 2019 organisierte das Zentrum Kinderhaut erstmals ein internationales deutschsprachiges «PROS (PIK3CA-related overgrowth spectrum)»-Betroffenen Treffen.

Fokusthema «PROS» Erkrankungen

Informationsveranstaltung für «PROS»-Betroffene

Unter PROS (PIK3CA-related overgrowth spectrum) versteht man eine Gruppe von Krankheiten, bei denen verschiedene Gewebe des Körpers zu stark wachsen. Am 31. August 2019 organisierte das Zentrum Kinderhaut am Kinderspital Zürich erstmals ein deutschsprachiges PROS-Betroffenen Meeting..

Unter «PROS (PIK3CA-related overgrowth spectrum)» versteht man eine Gruppe von Krankheiten, bei denen es aufgrund einer genetischen Veränderung zu übermässigem Wachstum von einem oder mehreren Körperteilen oder Organen kommt. Dies kann Blutgefässe, Fettgewebe, Muskeln, Knochen, Haut und das Gehirn betreffen.

Durch die Forschungserkenntnisse der letzten Jahre konnte man die verschiedenen PROS-Formen besser charakterisieren und verstehen. Seit die genetische Grundlage bekannt ist, kommen zunehmend neuere Medikamente zum Einsatz, welche die zu stark aktivierten Signale in den Körperzellen hemmen und damit das vermehrte Wachstum bremsen können. Daneben werden nach wie vor traditionelle Therapieformen, wie plastisch-chirurgische und interventionelle Massnahmen, eingesetzt.

In England, den USA und Frankreich sind seit kurzem PROS-Betroffenenorganisationen entstanden, die zu einer Verbesserung der Versorgung und Vernetzung Betroffener führen.

Am 31. August 2019 organisierte das Zentrum Kinderhaut am Kinderspital Zürich erstmals ein internationales deutschsprachiges PROS-Betroffenen Treffen in Zürich. Es nahmen insgesamt 17 Familien aus vier Ländern teil.

Das interdisziplinäre Team des «Vascular Anomalies Board Zurich» präsentierte dabei Informationen über das Krankheitsbild sowie mögliche Behandlungsansätze.

Das Treffen bot zudem die Möglichkeit zur Vernetzung und den Erfahrungsaustausch zwischen betroffenen Familien. Daraus entstand ein E-Mail Verteiler, eine WhatsApp Gruppe sowie eine PROS Facebook Gruppe, die von einer betroffenen Familie verwaltet werden.

- Kontakt: PROS_DACH@t-online.de
- Facebook: PROS DACH (PIK3CA Related Overgrowth Spectrum)

Die Folien zu den Präsentationen des interdisziplinären Teams «Vascular Anomalies Board Zurich» sowie weiterführende Links zum Thema finden Sie auf unserer Webseite unter: hautstigma.ch/pros-meeting

Erfahrungsbericht von Pablo mit einem «M-CM»

Pablo ist ein aufgestellter sechsjähriger Junge mit einem sogenannten M-CM (Macrocephaly-Capillary Malformation Syndrom). Die Krankheit definiert nicht sein Leben.

Der sechsjährige Pablo ist schon weit um die Welt gereist. Einige Jahre hat er mit seinen Eltern in China verbracht. Neben Deutsch und Chinesisch spricht er auch Englisch und Spanisch. In seiner Freizeit betreibt er viele Sportarten. Und sobald Pablo eine freie Minute hat, verbringt er diese mit seinen Freunden. Mit seiner lockeren und sympathischen Art ist es für Pablo einfach, Kontakt zu anderen Menschen zu knüpfen.

Bei Pablo wurde drei Wochen nach der Geburt ein sogenanntes Macrocephaly-Capillary Malformation Syndrom (M-CM) diagnostiziert. Dies ist ein sehr seltenes Syndrom, das zu den sogenannten PROS (PIK3CA-related overgrowth spectrum) Erkrankungen gehört. Beim M-CM Syndrom kommt es aufgrund einer genetischen Veränderung zu einem verstärkten Wachstum verschiedener Körperteile. So sieht man bei Pablo von aussen, dass die linke Gesichtseite ein bisschen grösser ist als die rechte, sein rechtes Bein ein Stück länger als das linke und ein Zeh etwas länger als der andere.

Aufgrund der Seltenheit dieser Erkrankung, ist es schwierig, Aussagen über deren Verlauf zu machen. Dies war für die Eltern vor allem am Anfang, nach der Geburt, schwierig. Immer wieder hiess es von Ärzten «So etwas habe ich noch nie gesehen». Die Unsicherheit der Ärzte in Bezug auf die Diagnose und den Verlauf der Erkrankung erschwerte die ohnehin schwierige Zeit –

die von Sorgen und Schuldgefühlen geprägt war. Die Familie musste sich mit viel Kraft wappnen, um die endlosen medizinischen Untersuchungen zu bewältigen und einen Weg zu finden, mit Pablos Auffälligkeiten umzugehen. Der konstante Austausch mit Familie, Freunden und Fachpersonen sowie die daraus resultierende Unterstützung waren dabei zentral.

Regelmässige medizinische Untersuchungen gehören auch heute noch zu Pablos Alltag. Die Familie hat mit der Zeit gelernt, das Leben Tag für Tag zu geniessen und nicht zu stark auf die Zukunft zu fokussieren. Sie leben im Hier und Jetzt, geniessen die Kleinigkeiten im Leben und halten den Augenblick nicht für selbstverständlich.

Pablo wird aufgrund seines Aussehens häufig angestarrt und angesprochen. Die Familie geht offen mit dem Thema um. Indem sie proaktiv auf andere Leute zugehen und sie über das Syndrom informieren, möchten sie das Bewusstsein für das M-CM Syndrom sowie für die Einzigartigkeit jedes Individuums steigern.



Mein «M-CM» definiert nicht, wer ich bin!

Pablo weist ein «Macrocephaly-Capillary Malformation Syndrom» auf. Das hat ihn nicht davon abgehalten, vier verschiedene Sprachen zu lernen.



Schaut uns ruhig an
Kinder mit Hautauffälligkeiten erleben oft,
dass sie nicht angeschaut, sondern angestarrt werden.

hautstigma.ch

Face Equality Kampagne

Ziel der «Face Equality» Kampagne ist es, sich für eine Welt einzusetzen, in der Menschen mit einer körperlichen Auffälligkeit gleichberechtigt und wertgeschätzt werden, ohne Vorurteile und Stigmatisierung.

Die «Face Equality» Kampagne wurde erstmals 2008 von der UK Organisation «Changing Faces» lanciert. Ihr Ziel ist es, sich für die Gleichberechtigung von Menschen mit körperlichen Auffälligkeiten einzusetzen. 2018 gründete James Partridge die Organisation «Face Equality International». Dadurch sollen die Kampagnenziele mit Partnern aus der ganzen Welt verfolgt werden. Wir sind stolz darauf bei dieser globalen Allianz mitzuwirken.

Wieso ist die Kampagne wichtig?

Leider ist es nach wie vor so, dass Menschen, die in ihrem Erscheinungsbild von der Norm abweichen, im alltäglichen Leben oft stigmatisiert und benachteiligt werden. Die Vorurteile gegenüber solchen Menschen beruhen häufig auf drei falschen Annahmen:

1. dass 'gutes Aussehen' ausschlaggebend für ein erfolgreiches Leben ist und dass ein von der Norm abweichendes Aussehen unvermeidbar Unglück bedeutet
2. dass moderne Medizin/Chirurgie alle 'Schönheitsfehler' korrigieren kann
3. dass ein 'abweichendes Aussehen' mit negativen Charaktereigenschaften, Intelligenzminderung und Bösem assoziiert ist

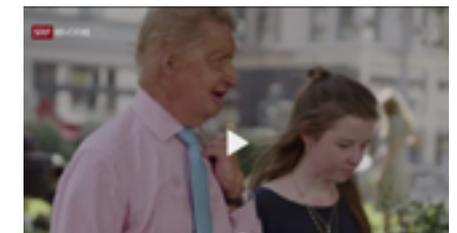
Ziele von «Face Equality International»

«Face Equality International» möchte die oben genannten Vorurteile auf globaler Ebene bekämpfen und sich für eine Welt einsetzen, in der alle Menschen, unabhängig von ihrem Aussehen, fair und gleichwertig behandelt werden.

Dafür setzt die Kampagne auf mehreren Ebenen an. Zur Bekanntmachung der Kampagne ist jedes Jahr eine «Face Equality Week» geplant. 2019 fand diese erstmals vom 17. bis 25. Mai 2019 statt.

SRF «10vor10» Beitrag

James Partridge, Gründer von «Face Equality International», war im September 2018 bei uns zu Besuch und gab für die SRF Sendung «10vor10» (14.9.2018) ein Interview.



Weiterführende Informationen:
hautstigma.ch/face-equality-international

hautstigma.ch

Face Equality Week 2019

Im Mai 2019 beteiligten wir uns im Rahmen der «Face Equality International» Kampagne erstmals an der sogenannten «Face Equality Week».

Mit grosser Freude haben wir vom 17. bis 25. Mai 2019 an der allerersten internationalen «Face Equality Week» teilgenommen. Zu diesem Anlass haben wir während einer Woche auf SocialMedia auf die Ziele der «Face Equality»-Kampagne aufmerksam gemacht und verschiedene Menschen, die aufgrund einer Erkrankung oder eines Unfalles ein verändertes Aussehen haben, zu Worte kommen lassen.

So haben auch Isabel Sahli und Martin Achermann, die beide Narben aufgrund einer Verbrennung aufweisen, in einem kurzen Video festgehalten, was «Face Equality» für sie bedeutet.

Die Videos finden Sie auf unserer Webseite unter:

hautstigma.ch/face-equality-week-2019

Zur Unterstützung der Kampagne hat sich das Team des Zentrums Kinderhaut am Kinderspital Zürich bereit erklärt, einen Tag lang ein Hautstigma-Tattoo zu tragen und damit auf das Thema und die Ziele der Kampagne hinzuweisen.

Möchten auch Sie die Face Equality Kampagne unterstützen? Wir freuen uns auf Ihren Kontakt!



hautstigma.ch

Wir informieren und sensibilisieren

Vom 17- 25. Mai nahmen wir an der internationalen «Face Equality Week» teil. Diese hat zum Ziel, die Gleichberechtigung von Menschen mit einer körperlichen Auffälligkeit zu fördern.

hautstigma.ch



Wir informieren und sensibilisieren
Zahlreiche Medien berichteten über die Ausstellung
«Schaut uns ruhig an» und liessen dabei
Betroffene direkt zu Wort kommen.

hautstigma.ch

Hautstigma Pressesprecher*innen

*Möchten Sie mehr darüber erfahren, was eine Hauterkrankung für Betroffene bedeutet? Möchten Sie in einer Zeitschrift darüber berichten oder planen Sie eine Informationsveranstaltung oder eine TV-Sendung zum Thema? Unsere Hautstigma Sprecher*innen und Botschafter*innen berichten Ihnen gerne von Ihren Erfahrungen.*

In den Medien wird bevorzugt über ausserordentliche Geschehnisse berichtet. Häufig sprechen sogenannte Experten*innen über ein Thema und die Betroffenen kommen selbst wenig zu Wort. Es wird über sie, statt mit ihnen gesprochen.

Mit unseren Hautstigma Pressesprecher*innen wollen wir dem entgegen wirken. Betroffene sollen für sich und ihre Themen selbst reden können. Nachfolgend finden Sie einige Personen, die Sie über uns für Berichterstattung anfragen können:



Martin Achermann erlitt als junger Mann schwere Verbrennungen bei einem Motorradunfall. Heute steht er wieder mitten im Leben – sowohl privat wie auch beruflich. Er hat inzwischen gelernt, mit seinem veränderten Aussehen umzugehen und engagiert sich aktiv zur Bekämpfung von Vorurteilen gegenüber Menschen mit sichtbaren Narben.



Diogo Da Silva Baptista erlitt als Kind schwere Verbrennungen bei einem Hausbrand. Der kontaktfreudige junge Mann stellt sich gerne als Hautstigma-Botschafter zur Verfügung und berichtet Interessierten gerne über seine Erfahrungen. 2018 trat er auch in der Sendung «Talk Täglich» von Tele Züri auf.



Mafalda Da Silva Baptista erlitt als Kind schwere Verbrennungen bei einem Hausbrand. Die junge Frau musste lernen, mit ihrem veränderten Aussehen klar zu kommen. Heute steht sie selbstbewusst im Leben und absolviert eine Lehre als Assistentin Gesundheit und Soziales. Sie hat bereits mehrere Interviews gegeben und an TV-Sendungen teilgenommen.



Isabel Sahli erlitt als Jugendliche Verbrennungen bei einem Grillunfall. 2017 absolvierte sie ein Praktikum bei der UK Organisation «ChangingFaces» im Rahmen der «FaceEquality Kampagne». Heute studiert die junge Frau Medizin. Frau Sahli hat bereits mehrere Interviews gegeben und bei diversen TV-Sendungen/Filmprojekten mitgemacht.

hautstigma.ch

Exkurs: Ausstellung «How Do You C ME NOW?»

Im März 2019 fand in London eine Foto-Ausstellung mit dem Titel «How Do You C Me Now?» statt. In der Ausstellung präsentierte der Fotograf Brock Elbank Fotografien von Menschen mit einem sogenannten «kongenitalen melanozytären Nävus».

Als «kongenitale melanozytäre Nävi» bezeichnet man angeborene, braune Muttermale. Umgangssprachlich werden sie häufig auch «Leberflecke» genannt. Melanozyten sind Hautzellen, die bei jedem Menschen in der Haut vorkommen. Sie produzieren den Hautfarbstoff Melanin, der für die bräunliche Färbung der Haut verantwortlich ist. Bei melanozytären Nävi sind diese Hautzellen nicht gleichmässig in der Haut verteilt, sondern bilden Zellnester, die für uns als braune Muttermale sichtbar sind.

Solche Nävi können überall am Körper auftreten und unterschiedlich gross sein. So können sie zum Beispiel die Hälfte des Gesichts oder den ganzen Oberkörper betreffen. Zum Teil sind die betroffenen Körperteile auch stark behaart.

In Zusammenarbeit mit dem berühmten Fotografen Brock Elbank, organisierte die UK Organisation «Caring Matters Now» eine Ausstellung, in der verschiedene Personen mit kongenitalen Nävi portraitiert wurden. Zu den Protagonisten gehören auch Familien aus der Schweiz.

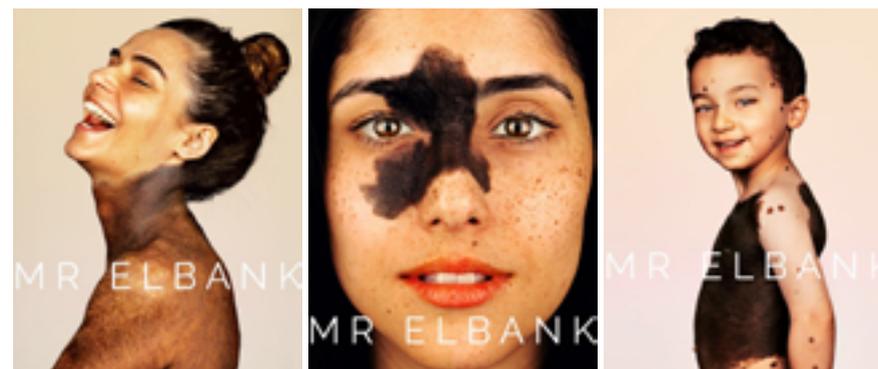
Die Fotografien wurden erstmals im März 2019 in einer Ausstellung in London gezeigt und fanden ein grosses mediales Echo.

Weiterführende Informationen:

caringmattersnow.co.uk

www.mrelbank.com

Weitere Hinweise auf Projekte und Kampagnen von anderen Organisationen finden Sie auf unserer Webseite unter: hautstigma.ch/kampagnen/projekte-anderer-organisationen-category



hautstigma.ch

Mein Nävus gehört zu mir.

Taina kam mit einem kongenitalen melanozytären Nävus – einem braunen Muttermal – zur Welt.



Wir setzen uns für Kinder und Jugendliche mit Hautauffälligkeiten ein

Die Hautstigma-Initiative ist nur möglich dank dem grossen Engagement des ganzen Teams des Zentrums Kinderhaut am Kinderspital Zürich

Hautstigma-Initiative: Wer steckt dahinter?

Die Hautstigma-Initiative wurde von einem multidisziplinären Team von Fachpersonen des Zentrums Kinderhaut des Kinderspitals Zürich ins Leben gerufen.

Das Zentrum Kinderhaut umfasst die Abteilung Dermatologie, das Zentrum für brandverletzte Kinder, Plastische und Rekonstruktive Chirurgie sowie die Haut-, Wund- und Stomaberatung und bietet dadurch ein einmaliges Versorgungsnetz für Kinder mit Hauterkrankungen und -verletzungen.

Konfrontiert mit Erlebnissen von Betroffenen sowie basierend auf wissenschaftlichen Befunden zur Stigmatisierung von Kindern mit Hauterkrankungen, sehen wir uns veranlasst, uns für die Bedürfnisse betroffener Familien stark zu machen

Trägerschaft

Initianten / Leitung

- PD Dr. Clemens Schiestl, Leiter des Zentrums für brandverletzte Kinder, Plastische und Rekonstruktive Chirurgie
- Prof. Dr. phil. Markus Landolt, Leitender Psychologe, Konsiliar- und Liaisonpsychologie
- Dr. phil. Ornella Masnari, Psychologin



Geschäftsführung

- Dr. phil. Ornella Masnari
- Assistenz: Isabel Sahli

Beirat

Fachleute des «Zentrums Kinderhaut» am Kinderspital Zürich:

- Zentrum für brandverletzte Kinder, Plastische und Rekonstruktive Chirurgie: Dr. med. Kathrin Neuhaus & PD Dr. med. Sophie Böttcher
Angela Thurnheer, Leitung Pflege
- Dermatologie: PD Dr. med. Lisa Weibel & Dr. med. Martin Theiler
- Haut- und Wundbehandlung: Dr. Anna-Barbara Schlüer

Vertreter von Betroffenen

Die Hautstigma-Initiative könnte nicht ohne das grosse Engagement des ganzen Teams am Zentrum Kinderhaut des Kinderspitals Zürich durchgeführt werden. Ein grosses Dankeschön geht auch an die beiden Fotografinnen des Kinderspitals, Valérie Jaquet und Barbora Prekopova, die uns immer wieder wunderbare Bilder liefern.



Meine rechte Hand ist unentbehrlich
 Jérôme verletzte sich als Kind bei einem Brandunfall.

Gönner und Spenden

Die Hautstigma-Initiative könnte nicht ohne die wertvolle Unterstützung von Privatpersonen, Stiftungen, Firmen und Vereinen realisiert werden. Wir danken all unseren Spendern ganz herzlich für ihre Unterstützung!

Ein besonderes Dankeschön möchten wir an unsere Haupt-Partner richten, welche die Realisierung dieses Projektes ermöglicht haben:

- **Lions Club Zürich-Airport**
- **MBF Foundation**
- **Teamco Foundation Schweiz**

Ein herzliches Dankeschön für ihre Spende auch an:

- **Feuerwehr Schenkenbergertal**
- **Inner Wheel Club Winterthur**

Wir haben viel vor. Doch dazu brauchen wir Sie. Ob als Privatperson, Stiftung oder Unternehmen – durch eine Spende ermöglichen Sie, dass wir weiterhin unsere Aufgaben wahrnehmen und somit Kindern und Jugendlichen mit einer Hautauffälligkeit und deren Familien wertvolle Unterstützung bieten können.

Möchten auch Sie die Hautstigma-Initiative unterstützen? Wir bieten diverse Möglichkeiten, eine Partnerschaft einzugehen oder ganz bestimmte Angebote und Aktivitäten zu unterstützen. Kontaktieren Sie uns!

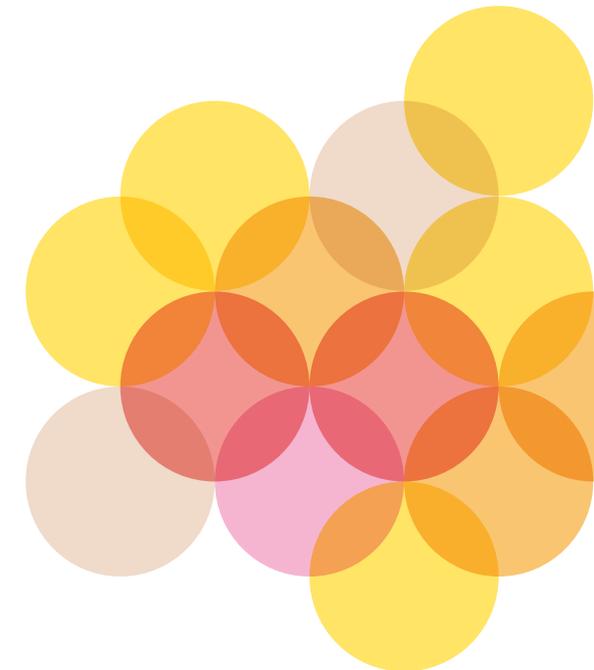
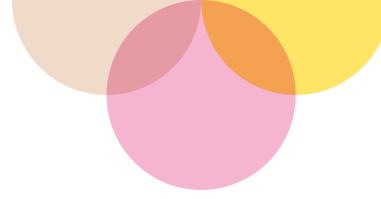
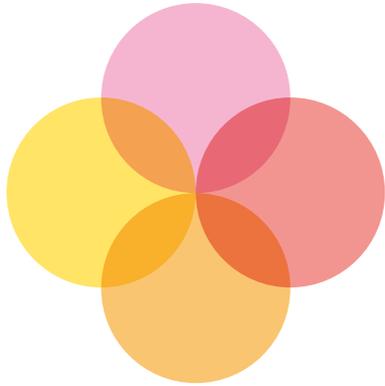
Spendenkonto

IBAN: CH69 0900 0000 8705 1900 2

Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich

PC-Konto: 87-51900-2

Bitte beim Zahlungszweck folgenden Vermerk hinzufügen: Projekt 10228 – Hautstigma



Impressum

Herausgeberin: Hautstigma-Initiative

Fotos: u.a. Valérie Jaquet und Barbora Prepokova (Kinderspital Zürich)

Publikation: März 2020

Kontakt:

Hautstigma-Initiative

Dr. phil. Ornella Masnari

Kinderspital Zürich

Steinwiesstrasse 75

CH-8032 Zürich

info@hautstigma.ch

hautstigma.ch

hautstigma.ch



Die Hautstigma-Initiative

Die Hautstigma-Initiative wurde von Fachpersonen des «Zentrums Kinderhaut» am Kinderspital Zürich ins Leben gerufen. Sie hat zum Ziel, Kinder und Jugendliche mit einer angeborenen oder durch eine Krankheit oder einen Unfall bedingte Hautauffälligkeit zu stärken. Zudem setzt sie sich dafür ein, der Stigmatisierung von Betroffenen vorzubeugen.

Erfahren Sie mehr:

hautstigma.ch

facebook.com/hautstigma

hautstigma.ch/newsletter

Wie können Sie uns unterstützen?

Die Hautstigma-Initiative wird aus Spenden von Privatpersonen, Stiftungen, Firmen und Vereinen finanziert. Auch Sie können uns unterstützen. Ihre Spende erreicht uns über folgendes Konto:

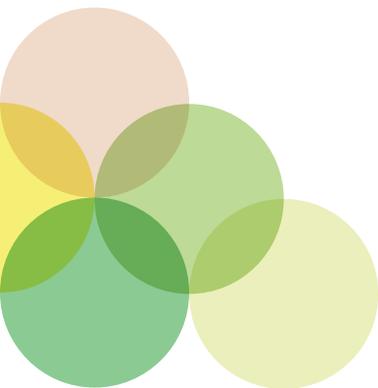
Spendenkonto Kinderspital Zürich:

IBAN: CH69 0900 0000 8705 1900 2

Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich

PC-Konto: 87-51900-2

Bitte folgenden Vermerk hinzufügen: Projekt 10228 – Hautstigma



Eine Initiative am:



UNIVERSITÄTS-
KINDERSPITAL
ZÜRICH

**Das Spital der
Eleonorenstiftung**

hautstigma.ch